

8. Bioethik-Symposium Braunschweig

„Selbstbestimmtes Leben im Alter – Informatik als Segen oder Bedrohung?“

Gahl, Klaus P.G.

Veröffentlicht in:
Jahrbuch 2012 der Braunschweigischen
Wissenschaftlichen Gesellschaft, S.9-15



J. Cramer Verlag, Braunschweig

Veranstaltungen der BWG

8. Bioethik-Symposium Braunschweig

„Selbstbestimmtes Leben im Alter – Informatik als Segen oder Bedrohung?“*

– so das Thema des 8. Bioethik-Symposiums der Braunschweigischen Wissenschaftlichen Gesellschaft in Kooperation mit der Akademie für Ethik in der Medizin, Göttingen, am 8.2.2012. Wieder ein zunehmend wichtiges Problemfeld angesichts der wachsenden medizin-technischen Möglichkeiten assistierter Gesundheitsüberwachung einerseits und der steigenden Zahl bedürftiger Menschen, denen solche Technologien zugute kommen können.

Prof. Dr. Reinhold Haux, Geschäftsführender Direktor des Peter-Ludwig-Reichertz- Instituts für Medizinische Informatik der TU Braunschweig und der Medizinischen Hochschule Hannover (PLRI), bot zunächst einen kurzen Einblick in die weltweite demographische Entwicklung der Lebenserwartung: um 1950 in Deutschland 67,5 und in der Welt 44,7 Jahre über 78,7 bzw. 66,4 im Jahr 2000 und 85,4 bzw. 76,3 Jahre in 2050 mit einer Zunahme der > 65jährigen von 2000 bis 2050 in Deutschland von 16,3 % auf 30,9 %; betrug 1950 der Altersquotient der Zahl der < 65jährigen zu der der > 65jährigen in Deutschland 6,9 und in der Welt 11,7, so um 2000 4,2 bzw. 9,1; für 2050 sind Quotienten von 1,8 bzw. 3,9 zu erwarten. Mit dieser Altersverschiebung ist ein weltweiter Wandel von akuten zu chronischen Erkrankungen verbunden, darunter eine Steigerung altersdementer, großenteils pflegebedürftiger Personen um 140 % von heute bis zum Jahre 2030. Diese Zahlen machen deutlich, welche Versorgungskosten auf die Gesellschaft weltweit zukommen. Deshalb sind Vorkehrungen für die Betreuung älterer und hochbetagter Menschen unausweichlich. An die Informationstechnologie (IT) stellt sich damit die Frage, ob und in welchem Maße und in welcher Weise sie hier beitragen kann. Kann sie nachhaltige Bedingungen für ein weitgehend selbständiges Leben älterer Personen in deren vertrauter Umgebung durch assistierende Gesundheitstechnologien (AGT) schaffen, ohne zu inakzeptabler Beeinträchtigung und psychisch belastender Kontrolle zu führen und ohne die Würde und die Grundrechte der Personen (Grundgesetz Art. 1, Abs. 1 und 2) zu verletzen? Ziel ist individuell eine Erhöhung der Lebensqualität und gesellschaftlich eine ökonomische Entlastung der Solidargemeinschaft.

Datenquellen sind die zu überwachende Person selbst und ihre mit Sensoren und Kameras ausgestattete Wohnung. So lassen sich physiologische Parameter

* Vorgelegt von Klaus P. G. Gahl am 14.08.2012

(Herz- und Atemfrequenz, Hautwiderstand) und Bewegungen und der aktuelle Aufenthaltsort im Wohnbereich erfassen. Durch Übermittlung der gemessenen Signale zu einer „Zentrale“ (ärztlicher Notdienst oder Rettungseinsatzzentrale) sind z.B. Änderungen im Tag-Nacht-Verhalten (ein häufiges Frühsymptom sich entwickelnder Altersdemenz) oder Gangunsicherheiten (bei sturzgefährdeten Personen) oder häusliche Unfälle schnell zu beobachten und ggf. durch rasche Hilfe zu überwinden. Schon der überwachten Person können ihr selbst bislang unbemerkte Änderungen der täglichen Aktivitäten oder abnorme Schwankungen physiologischer Parameter „rückgekoppelt“ deutlich werden. Mitbewohner oder Pflegepersonen werden aufmerksam und gewinnen Informationen zu sich anbahnenden Notfallsituationen. So zeigte sich z.B. in einer Studie, dass in 80 und mehr % durch Beschleunigungssensoren eine Sturzgefährdung frühzeitig erkannt werden konnte. Nach einer Cochrane-Übersichtsarbeit ermöglicht „Telemonitoring“ bei Herzinsuffizienz-Patienten durch frühzeitiges ärztliches Eingreifen eine Reduktion der Krankenhaus-Wiederaufnahme und eine Senkung der Mortalität. Allerdings gibt es zu diesem Krankheitsbild Studien mit sehr unterschiedlichen Ergebnissen.

Steckt derzeit die medizinische und medizintechnische Erforschung des Potentials der AGT noch in den Anfängen mit einem starken Antrieb durch die wachsenden Erfordernisse und die zügige Entwicklung der IT und der Rechnerprogramme und -kapazitäten, so hinkt die Realisierung, die Implementierung der nötigen Überwachungssysteme in privaten Wohnungen gefährdeter Personen oder in Wohnheimen den jetzt schon bestehenden Möglichkeiten weit hinterher. Darüber hinaus sind Kooperation und Verbundtechnologien in großem Umfang erforderlich. Derzeit ist das PLRI in einem Niedersächsischen Forschungsverbund „Gestaltung altersgerechter Lebenswelten“ (GAL) und im Projekt „eHealth-Braunschweig“ beteiligt mit dem Ziel, Informations- und Kommunikationstechnik zur Gewinnung und Aufrechterhaltung von Lebensqualität, Gesundheit und Selbstbestimmung in der zweiten Lebenshälfte zu entwickeln.

Zu bedenken sind neben der technischen Einrichtung die sozialen, ökonomischen und psychologischen Voraussetzungen und Konsequenzen, die in intensiver Öffentlichkeitsarbeit bekannt und vertraut gemacht werden müssen. Auch bedarf es der medizinischen und psychosozialen Langzeit-Evaluation.

Mit der Gestaltung altersgerechter Lebenswelten (GAL) durch AGT eröffnen sich zudem neue Forschungsbereiche: Verbesserung der Qualität und der Stabilität der Datenübertragung, der Analyse der inkohärenten und multimodalen Datenquellen, der Repräsentation, Speicherung und Architektur sensor-erweiterter Informationssysteme. Medizinisch stellen sich präventive und post-stationär rehabilitative Aufgaben und vielleicht die Erkennung früher Stadien progredienter neuromuskulärer Erkrankungen – die Interaktion neuer Versorgungsformen und neuer Lebensweisen. Haux zog das Fazit aus der Sicht der Informatik: AGT können einen Beitrag zu selbstbestimmtem Leben im Alter und zu effizienter Gesundheitsversorgung leisten – verbunden mit einem schrittweisen Wandel in

den Lebensweisen und Versorgungsformen. Dazu ist inter- und multidisziplinäre Kooperation erforderlich. Aspekte der informationellen Selbstbestimmung und des Datenschutzes sind zu berücksichtigen.

Auf der Basis ihrer umfangreichen Erfahrung in der klinischen Geriatrie konzentrierte sich **Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen**, Forschungsgruppe Geriatrie der Charité Universitätsmedizin Berlin, auf die vielfältigen Probleme, die der demographische Wandel mit dem Rückgang der Geburtenrate, den älter werdenden Erstgebärenden („aging at the bottom“) und der immer höheren Lebenserwartung („aging at the top“) der deutschen Gesellschaft stellt: die zunehmende Zahl von Patienten mit Herz-, Kreislauf- und Gefäßerkrankungen (mit oder ohne Schlaganfall), mit eingeschränkter Mobilität und folglich Sturzgefährdung, mit zunehmend eingeschränkten kognitiven und praktischen Fähigkeiten, mit wachsender Pflegebedürftigkeit, der Polymorbidität und Polymedikation und nicht zuletzt mit der mangelnden Information über Prävention und Einbußen in alltagspraktischen Aufgaben.

Wenn auch etwas willkürlich sind die „jungen Alten“ (zwischen 70 und 85) von den „Hochaltrigen“ (>85jährigen) zu unterscheiden wegen des unterschiedlich aktivierbaren Potenzials motorischer und kognitiver Funktionen. Auch hier zeigt sich ein gesellschaftlicher Wandel, indem die „jüngeren Alten“ spontan oder durch Unterstützung noch an Lebensqualität gewinnen können; unter den „Hochaltrigen“ nimmt die Beeinträchtigung durch involutive, teils degenerative, teils durch zusätzliche Krankheiten bedingte Prozesse zu. Fortschreitende Altersdemenzen werden zu einem vorrangigen Problem. Sterben und Tod ereignen sich immer häufiger unter schweren körperlichen und geistigen Abbauprozessen (extreme Abmagerung = Kachexie, spastische Lähmungen, Sprach- und Sprechstörungen, Inkontinenzen, oft mit terminal subakut hinzukommenden Prozessen wie Lungenentzündung, Harnwegsinfekt u.a.). Zu den Erschwernissen der körperlichen Pflege kommt die wechselseitige psychische Belastung.

So stellt sich die Aufgabe, die Lebensqualität zu verbessern und einen würdevollen Lebensabend zu ermöglichen, die Gestaltung altersgerechten Lebens (GAL) auch mit Hilfe AGT. Hier konnte sich Frau Steinhagen-Thiessen auf den Vortrag von Herrn Haux stützen. Ihr ging es dann um die Evaluation der verschiedenen Maßnahmen: was sagen die Patienten? In Fokusgruppen wurden sie z. B. nach Stärken und Schwächen der optischen Sturzsensoren befragt: 44 % der Befragten wünschten sich in allen Bereichen ihrer Wohnung (Bad, Toilette, Küche, Wohn- und Schlafzimmer und Flur), ca. 20 % dagegen keinerlei optische Sensoren in der Wohnung. Vergleichszahlen für die Überwachung mit Beschleunigungssensoren wurden jetzt nicht angegeben. Die Akzeptanz erweist sich auch abhängig vom Leidensdruck und von den Informationen über Sinn und Zweck der Geräte und von der zusätzlichen Betreuung durch Pflegepersonen oder einen Arzt/eine Ärztin.

Die Entscheidung zur Nutzung von medizinischer IT sollte stets individuell getroffen werden: abhängig von der Art der Krankheit und dem Grad der Einschränkung, vom paramedizinischen und sozialen Umfeld. Sie kann selbstbestimmtes Leben im Alter und den längeren Verbleib in der eigenen Wohnung fördern. Auch kann sie durch Vermeidung von Krankenhausbehandlungen oder der Unterbringung in Pflegeheimen die Nutzung vorhandener Ressourcen verbessern. Zu achten ist selbstverständlich auf eine gute, einfühlsame und verständliche Information und Aufklärung über die Handhabung und den Nutzen der Geräte. Die Techniken werden v. a. dort akzeptiert, wo sich der Nutzen schnell erschließt. Sie ermöglichen oder unterstützen die Verbesserung der Mobilität, fördern die Rehabilitation und die kognitiven Leistungen. Den funktionellen Einbußen im Alter können dann *Selektion* selbst- oder fremdgestellter Anforderungen, die *Optimierung* noch vorhandener Fähigkeiten und die *Kompensation* durch alternative oder ausgleichende Lösungen gerecht werden.

Der lebhaft und durch die vielen positiven Erfahrungen überzeugende Vortrag von Frau Steinhagen-Thiessen nahm den Zuhörern viele Bedenken gegen die (Gefahr der) telemetrischen Gesundheitstechnologien, die auch zur weiteren Einschränkung der persönlichen Betreuung durch Pflegekräfte oder Ärzte führen kann.

Über juristische Aspekte der neuen AGT zur Förderung selbstbestimmten Lebens im Alter (Ambient assisted living = AAL) sprach **Prof. Dr. Bernd-Rüdiger Kern**, Lehrstuhl für Bürgerliches Recht, Rechtsgeschichte und Arztrecht an der Juristenfakultät der Universität Leipzig. Der vielblumige Strauß der Regularien umfasst zahlreiche Facetten von der Einwilligung in die Anwendung und Implementierung entsprechender „Überwachungssysteme“ über deren enge, aber leicht zu überschreitende Zweckbindung, die Schweigepflicht und das Haftungsrecht bis hin zu Fragen der Vergütung – ein weites Spektrum rechtlicher Fragen. Relevante Rechtsbeziehungen vertraglicher oder haftungsrechtlicher Art betreffen das Verhältnis der Nutzer zu den Dienstleistungsanbietern und zu den unterstützenden (Privat-) Personen, zu den überwachenden Ärzten oder Ärztinnen, dem Krankenhaus oder zu weiteren einbezogenen (para-) medizinischen (Pflege-) Personen bis hin zum Verhältnis zu den Kranken- bzw. Pflegekassen.

AAL muss auch hohen Anforderungen an die verfassungsrechtlichen Grundlagen des Datenschutzes und der Datensicherheit bezüglich der Datenverarbeitung und -nutzung durch Drittpersonen genügen. Dem behandelnden Arzt/der Ärztin bzw. dem Krankenhaus obliegt die Aufgabe der Begründung und Überwachung des Einsatzes von AGT und deren „Informationen“. Telemetrische Medizin birgt die Gefahr, dass das Vertrauen in die Technik die unmittelbare Betreuung der Patienten durch den Arzt/die Ärztin lockert oder durch „Techniker“ ersetzt. Entsteht dem überwachten Patienten daraus ein körperlicher oder ein durch Verletzung des Datenschutzes oder der Persönlichkeitsrechte verursachter Schaden, ist die

„verantwortliche Stelle“ (Arzt, Meldestelle o. a.) schadenersatzpflichtig (nach § 7 des Bundes-Datenschutzgesetzes BDSG); die Ersatzpflicht entfällt, sofern die nach den Umständen des Falles gebotene Sorgfaltspflicht beachtet wurde. Bedingungen und Umfang des Haftungsrechtes sind im § 8 BDSG geregelt. AAL-Systeme unterliegen auch dem Medizinproduktegesetz (MPG).

Die Arzthaftpflicht regelt „Schäden“ aus Verletzungen des Behandlungsvertrages oder aus datenschutzrechtlich unerlaubten Handlungen. Auch bei Nutzung telemetrischer GT ist der Arzt/die Ärztin zu gewissenhafter medizinischer Behandlung und Versorgung gemäß den Standards (ggf. den Leitlinien) der aktuellen Medizin verpflichtet. Es wird zu beachten sein, dass durch telemetrische Überwachung der „Standard“ für AAL verbessert werden kann.

Das in der üblichen direkten Arzt-Patienten-Beziehung mögliche Vertrauensverhältnis ist in dem komplexen Kontext der Telemedizin unter strenger Beachtung der Sorgfaltspflicht aller Beteiligten aufgehoben. Das ärztliche Berufsrecht erfordert die Gewährleistung unmittelbarer Betreuung der überwachten Person durch den Arzt/die Ärztin und untersagt die ausschließliche Beratung und Behandlung über Print- oder Kommunikationsmedien (§ 7 MBO-Ä).

Bezüglich der ärztlichen Vergütung enthalten weder das Sozialgesetzbuch SGB V noch die Gebührenordnung für Ärzte bislang eine Abrechnungsnummer für die entsprechende Versorgung. Die Schweigepflicht umfasst auch den Umgang mit den Informationen aus und im Zusammenhang mit der Nutzung von AGT.

Aus Kerns klarem Vortrag wurde deutlich, welchen umfangreichen juristischen Regelwerkes die Nutzung der wachsenden Möglichkeiten apparativer Gesundheitsüberwachung angesichts der personellen und technischen Komplexität bedarf.

Über die den juristischen Regelungen der Nutzung von AGT-Systemen impliziten ethischen Aspekte hinaus (den vielfältigen Schutzrechten liegt ja die Achtung der Würde der Person zugrunde) ist doch die explizite ethische Dimension der apparativen Gesundheitsüberwachung näher in den Blick zu nehmen. Das tat in besonnener, klarer Weise **Priv.-Doz. Dr. theol. Arne Manzeschke**, Institut für Technik, Theologie und Naturwissenschaften München.

Ausgehend von technikphilosophischen Überlegungen über Sinn und Zweck und über soziale und psychologische Risiken, die der Technikeinsatz gerade für betagte Menschen birgt, sieht Manzeschke informatorische Ermöglichungstechnologien in unterschiedlichen Formen, darunter auch die in den vorausgegangenen Vorträgen von Haux und Steinhagen-Thiessen des „ambient assisted living“. Jedoch werde mit den für die Zwecke der Gesundheitsüberwachung genutzten Informations- und Kommunikationstechnologien der (Körper des) Kranke(n) direkter, subtiler und objektiver normiert als durch bestehende soziale Normierungen; das könne zum Verlust der leiblichen und sozialen Selbsterfahrung und damit zum Verlust not-

wendiger kritischer Reflexion führen. So habe diese Technik über die individuellen hinaus auch sozialpolitische Implikationen, deren Folgen möglicher gesellschaftlicher Kohärenzauflösung zu bedenken sind, wenn soziale Verantwortung durch technische Systeme wohl nicht unbedingt ersetzt, aber doch stark präformiert wird; dadurch könnten menschliche Entscheidungen tatsächlich ersetzt und das Verantwortungsverhalten der Betroffenen verändert werden. Für derartige sozio-technische Transformationsprozesse ist eine umfassende sozialwissenschaftliche und ethische Begleitforschung erforderlich.

Ziele der AGT seien die möglichst lange Unterstützung selbstbestimmter Lebensführung, gesellschaftlicher Teilhabe, die Sicherung im alltäglichen Leben und die Vermeidung sozialer Isolation. Diese Ziele sind von Seiten der Entwickler, Anbieter, der Versicherer und der Gesundheitspolitik mit ökonomischen Erwartungen verknüpft, die u.U. drohen, die persönlichen Belange und gesellschaftlichen Konsequenzen zu verdecken. Zu bedenken sind die körperliche Invasivität wie der Eingriff in persönliche (Vitalitäts-) Daten der Lebensführung. Die informierte Einwilligung ("informed consent") setzt – zumal bei eingeschränktem Verständnis für die ad hoc und prospektiv sich ergebenden Folgen – eine sorgfältige Aufklärung voraus. AAL verlangt auch die Neuorientierung der Einschätzung von Fürsorge erfordernder Pflegebedürftigkeit und altersgemäßer, zu akzeptierender Einschränkung der Selbständigkeit. Diese darf nicht einer von der technischen Machbarkeit her bestimmten Beurteilung zum Opfer fallen. Die ethischen Probleme des technologischen Arrangements des AAL, das die Herausforderung der zunehmend älteren Bevölkerung und die damit immer stärker belastende Gesundheitsversorgung zu bewältigen sucht, betreffen den Einzelnen und die Gesellschaft auf verschiedenen Ebenen: von der Achtung der Autonomie und der sozialgerechten Bedürfnisse, der Leiblichkeit und Zeitlichkeit des Menschen in verantwortlicher Mitmenschlichkeit. Es bedarf der besonnenen Vermittlung von Selbstbestimmung und Fürsorge gerade für alte Menschen mit nachlassenden kognitiven, sensorischen und motorischen Fähigkeiten. Seitens der apparativ telemetrischen Gesundheitsüberwachung ist die einerseits zulässige, andererseits notwendige Reduktion der Kontrolle gesundheitsrelevanter Datenübermittlung abzuwägen gegen eine sorgfältige individuelle Beachtung des unterschiedlichen Prozesses des allmählichen Ablebens. Die Systemlogik der AAL darf nicht vorherrschen in der menschlichen Betreuung der überwachten Personen.

Das BMFB hat eingedenk der sozialen und gesundheitspolitischen Chancen und der persönlichen Risiken eine ethische Begleitforschung altersgerechter Gesundheitsassistenzsysteme beauftragt, u. a. zur Erarbeitung von ethisch begründeten Handlungsempfehlungen, die am Institut TTN München unter der Leitung von Arne Manzeschke durchgeführt wird.

Manzeschkes besonnen kritische Überlegungen haben den weiten Horizont der notwendigen Reflexion der hier vorgestellten AGT deutlich gemacht: von den

individuellen psychischen Problemen technischer Überwachung über den sozio-ökonomischen Konflikt kaum noch zu erbringender Betreuung und Versorgung bis zu der Änderung des Menschenbildes in unserer Gesellschaft.

Schlusswort:

„Selbstbestimmtes Leben im Alter“ – so die Überschrift des Symposiums – betrifft nicht nur die Fragen um die Gestaltung des Lebensendes, um Sterbebegleitung und Sterbehilfe, sondern auch Fragen möglicher Gestaltung weitgehend selbständiger Lebensführung in der eigenen Wohnung. Die vier Vorträge wie auch die lebhafteste Diskussion haben deutlich gemacht, wie hier vielfältige Fortschritte der Medizin im Allgemeinen und der Gesundheitsversorgung im Besonderen in diesem neuen Feld der Behandlung und Betreuung älterer Personen mittels assistierender Gesundheitstechnologien nicht ohne informationstechnische, rechtliche und ethische Reflexionen in die Praxis umzusetzen sind. Bei gebotener Zurückhaltung und Skepsis dürfen wir durchaus zuversichtlich die neuen Möglichkeiten der Versorgung gefährdeter Personen wahrnehmen. Über die materiellen, ökonomischen Fragen, die im engeren Sinne medizinischen Aufgaben (die Frage der Symptomeinschätzung und der Bedürftigkeit und des potentiellen Nutzens) und die rechtliche Schutzwürdigkeit hinaus reicht das Feld der angesprochenen Möglichkeiten in grundsätzliche menschliche Fragen der Arzt-Patient- wie der mitmenschlichen Beziehungen. Das Thema berührt zentral auch unsere grundlegende Gefährdung in der Endlichkeit und der Nicht-Versicherbarkeit menschlicher Existenz.